CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 104 • 1re SESSION • 42e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le lundi 7 mai 2018

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le lundi 7 mai 2018

● (1530)

[*Traduction*]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): La séance est ouverte. Soyez les bienvenus à cette 104e réunion du Comité permanent de la santé. Conformément au paragraphe 108(2), nous allons étudier le don d'organes.

M. Webber a porté cela à notre attention à plusieurs reprises. Je crois que nous avions convenu d'en parler il y a déjà pas mal de temps. Nous sommes contents d'y arriver enfin.

Aujourd'hui, nos témoins sont Leanne Appleton, directrice générale provinciale, et Edward Ferre, directeur provincial des opérations de B.C. Transplant, qui nous parleront par vidéoconférence. Aussi, de la Société canadienne du sang, nous entendrons Isra Levy, vice-président, Affaires médicales et innovation, et Amber Appleby, directrice par intérim, Dons et transplantation. Enfin, du Réseau Trillium pour le don de la vie, nous entendrons Ronnie Gavsie, qui est la présidente et directrice générale de cet organisme.

Bienvenue à tous.

Nous allons demander à chaque organisme de nous livrer une déclaration liminaire d'une durée de 10 minutes.

Nous allons commencer par nos amis de B.C. Transplant.

Mme Leanne Appleton (directrice générale provinciale, BC Transplant): Merci beaucoup de nous avoir donné cette occasion de vous parler.

Je m'appelle Leanne Appleton. Je suis la directrice générale provinciale de B.C. Transplant, l'organisme mandaté par la province pour diriger et administrer les dons d'organes et la transplantation en Colombie-Britannique. Nous faisons partie de la Provincial Health Services Authority, c'est-à-dire de l'autorité provinciale des services de santé.

L'augmentation du don d'organes est l'un de nos objectifs stratégiques clés, et nous continuons à édifier les infrastructures nécessaires pour maximiser le potentiel de dons d'organes tant d'un point de vue clinique que public. Nous avons adopté une approche systémique multidimensionnelle et clinique pour atteindre cet objectif, et nous nous sommes inspirés de ce qui est reconnu à l'échelle mondiale comme étant les meilleures pratiques pour augmenter le don d'organes. Nous nous sommes également alignés sur les meilleures pratiques nationales mises de l'avant par la Société canadienne du sang.

La Colombie-Britannique s'est engagée sur cette voie il y a plus de deux décennies en établissant des assises solides comportant deux éléments. Le premier élément est la loi sur le signalement obligatoire, aux termes de laquelle tous les décès ou décès imminents dans les hôpitaux doivent obligatoirement être signalés à B.C. Transplant en vue d'un examen visant à établir si un don d'organe ou de tissu est possible. Ce type de mesure législative est perçu globalement comme étant un facteur clé de l'augmentation des taux en matière de don d'organes.

Le deuxième élément est le registre des donneurs, qui en est à sa 20e année d'existence. Ce registre était le premier à voir le jour au Canada, et le premier à offrir aux résidents la possibilité de s'inscrire complètement en ligne. Le registre fournit un dossier légal faisant état de la décision d'une personne quant au don d'organes — oui ou non —, et ce dossier légal est lié à cette personne par son numéro de santé personnel. Ce dossier permet à notre équipe chargée des dons d'organes de communiquer cette décision à la famille d'un donneur potentiel, ce qui peut contribuer à alléger le poids associé à la nécessité de prendre une décision dans un moment tragique.

Forts de ces deux éléments fondamentaux, nous avons été en mesure, au cours des dernières années, de focaliser nos énergies sur la mise en oeuvre d'autres composantes systémiques reconnues ici et à l'étranger comme étant des vecteurs fondamentaux et des pratiques exemplaires pour optimiser les dons d'organes.

Je laisse à mon collègue Edward Ferre le soin de vous parler de ces composantes. Edward est le directeur provincial des opérations de B.C. Transplant.

M. Edward Ferre (directeur provincial des opérations, BC Transplant): Merci, Leanne, et merci au Comité de nous recevoir.

Mon intervention porte sur cinq choses.

Premièrement, nous avons développé des partenariats solides avec les professionnels de la santé qui oeuvrent dans les unités de soins intensifs des hôpitaux en faisant en sorte que l'option du don d'organe soit intégrée aux soins de fin de vie de qualité. En Colombie-Britannique, il y a des comités spéciaux dans les hôpitaux et à l'échelon de l'autorité provinciale qui ont pour fonction d'examiner la conformité à la réglementation et de cerner les occasions d'améliorer la qualité. Un élément essentiel de cela est la stratégie rigoureuse de sensibilisation que nous appliquons pour joindre le personnel des urgences, des unités de soins intensifs et des salles d'opération. Nous fournissons un enseignement, des outils et du soutien aux hôpitaux afin de concrétiser notre objectif, c'est-à-dire de veiller à ce que toutes les familles qui se retrouvent dans ces situations dramatiques aient l'occasion d'envisager le don d'organes.

Deuxièmement, nous avons désormais un réseau à la grandeur du système où sont regroupés les spécialistes des dons et les coordonnateurs du don d'organes qui travaillent en milieu hospitalier avec les médecins des soins intensifs responsables des dons et les équipes des soins intensifs des hôpitaux régionaux. Ce réseau a pour fonction d'appuyer le don d'organes dans les hôpitaux. Notre équipe de coordonnateurs — qui travaille 24 heures par jour, 7 jours par semaine — reçoit des demandes de partout en Colombie-Britannique et fournit des conseils de haut calibre en appui aux familles, notamment en ce qui concerne le processus de consentement et la gestion des donneurs. Notre équipe chargée de récupérer les organes se rend dans tous les hôpitaux de la province afin d'y récupérer les organes qui nous sont signalés. Notre modèle est axé sur le patient et la famille puisqu'il fait en sorte que la récupération a lieu à l'hôpital où se trouve le donneur, ce qui permet aux familles des donneurs de rester le plus longtemps possible avec ceux qui leur sont chers.

Troisièmement, nous travaillons avec les hôpitaux de l'ensemble de la province afin de multiplier les possibilités de dons d'organes en permettant le don après décès cardiocirculatoire dans un nombre toujours plus grand d'hôpitaux, y compris dans les petits établissements situés à l'extérieur des grands centres urbains de la Colombie-Britannique. C'est une façon qui permet d'augmenter le nombre de donneurs potentiels et d'offrir une option de fin de vie additionnelle aux familles qui font face à la mort soudaine d'un proche à l'hôpital.

Une autre composante structurelle fondamentale qui contribue à optimiser le don d'organes est la mise en oeuvre des principales recommandations nationales concernant ces pratiques, recommandations que parrainent le Conseil canadien pour le don et la transplantation et la Société canadienne du sang. Il s'agit entre autres de la standardisation des lignes directrices relatives à la détermination neurologique de la mort, des lignes directrices relatives au don après décès cardiocirculatoire, des lignes directrices sur la gestion des donneurs, du soutien aux familles et des demandes efficaces dans le contexte des soins de fin de vie et du don après l'aide médicale à mourir.

Le cinquième et dernier élément est la sensibilisation du public, la compréhension et le soutien au don d'organes, autant d'aspects qui sont d'une importance névralgique pour la réussite d'un système de don d'organes. À cette fin, nous avons un programme efficace axé sur la sensibilisation du public, l'éducation et les relations avec le milieu. Ce programme s'appuie au premier chef sur le registre provincial des donneurs d'organes. Le registre donne certes un objectif clair à notre équipe qui travaille auprès des familles de donneurs potentiels, mais il sert également de motivation additionnelle pour la mobilisation du public, d'outil apte à favoriser les conversations publiques sur le don d'organes. L'inscription de décisions au registre est l'appel à l'action clé qui est au coeur de la plupart des campagnes de sensibilisation publique organisées en Colombie-Britannique et dans l'ensemble du Canada.

Un autre aspect où nous avons marqué des points est celui des partenariats que nous avons mis en place avec des organismes qui servent de point de contact avec les citoyens de la Colombie-Britannique. En tête de liste, il y a Service B.C., qui compte 62 bureaux dans l'ensemble de la province, où les gens peuvent aller chercher de l'aide concernant les programmes et les services offerts par le gouvernement provincial. Il y a ensuite les bureaux de la Société d'assurance automobile de la Colombie-Britannique, où les gens vont chercher ou renouveler leur permis de conduire et leur carte de service. Lorsque les gens vont dans ces bureaux, le sujet du don d'organes est évoqué. Ils peuvent ensuite choisir d'en discuter plus longuement et enregistrer leur décision. À l'heure actuelle, la majorité des gens qui s'inscrivent au registre le font par l'intermédiaire de ces deux organismes partenaires. Dans l'année où le partenariat avec la Société d'assurance automobile de la Colombie-Britannique a atteint sa vitesse de croisière, les décisions inscrites au registre ont augmenté de 15 %. Depuis la création du registre, plus de 1,2 million de Britanno-Colombiens y ont inscrit leur décision.

Nous pilotons également un programme dynamique d'éducation et de sensibilisation du public, qui comprend de la publicité, des relations avec les médias et un engagement sur les médias sociaux aligné sur des initiatives nationales comme la Semaine nationale de sensibilisation aux dons d'organes et de tissus, qui se tient à la fin d'avril. Nous pouvons également compter sur un solide réseau de bénévoles, qui comprend des membres des familles de donneurs, des donneurs vivants, des greffés, toutes ces personnes dont les récits permettent de sensibiliser la population et d'aider la cause. Ces bénévoles participent à fond aux activités et aux campagnes que nous organisons dans les collectivités et sur les lieux de travail.

● (1535)

Le travail qui se fait pour mobiliser et sensibiliser le public aide à rendre normales les conversations sur le don d'organes et la transplantation dans nos collectivités et nos familles, ce qui permettra de faire en sorte que cela devienne une option de fin de vie normale et acceptable.

Mme Leanne Appleton: L'engagement de la Colombie-Britannique quant à la mise en oeuvre de ces stratégies visant à augmenter les dons d'organes de personnes décédées a fait bondir de 150 % les signalements de donneurs potentiels en milieu hospitalier entre 2013 et 2017. Dans notre province, le taux de donneurs décédés a augmenté de 81 %, puisque nous sommes passés de 67 donneurs en 2013 à 121 en 2017. L'année 2017 a marqué un sommet pour le nombre de donneurs en Colombie-Britannique, avec 479 vies sauvées grâce à des transplantations.

Notre province est maintenant dans le peloton de tête au Canada en ce qui concerne les dons d'organes de personnes décédées. Je dois souligner que cette réussite est le résultat du travail concerté d'une équipe interdisciplinaire de professionnels de la santé. L'attention grandissante accordée au don d'organes n'aurait pu se matérialiser sans ce travail d'équipe, sans cet engagement et sans les compétences de ces nombreux médecins et spécialistes de haut calibre.

Avant de terminer, je tiens à souligner que, bien que nous nous concentrions aujourd'hui sur le don de personnes décédées, nous disposons également d'une infrastructure clinique robuste pour les dons provenant de donneurs vivants, et qu'à cet égard, nous sommes parmi les meilleurs au Canada. Les greffes de reins provenant de donneurs vivants sont le secteur où l'accès pourrait connaître sa plus grande croissance. La réussite du programme britanno-colombien est en partie attribuable à la mise au point d'un processus d'évaluation accélérée qui permet de faire la présélection des donneurs potentiels, ainsi qu'à notre adhésion au programme national de don croisé de rein et au Registre des patients hyperimmunisés qu'administre la Société canadienne du sang.

Il reste encore du chemin à faire tant du côté des donneurs décédés que des donneurs vivants. Nous travaillons pour nous assurer que nous ne ratons aucun Britanno-Colombien qui aurait voulu faire un don d'organe, et nous sommes en train de développer pour ce faire un processus d'examen des dossiers médicaux performant et exhaustif en collaboration avec nos hôpitaux partenaires, qui nous font part de leurs suggestions et commentaires. Les nouvelles technologies offrent elles aussi des occasions d'améliorer les choses. On n'a qu'à penser à la perfusion pulmonaire ex vivo que la province est en train d'étudier. Nous avons également des initiatives courantes pour augmenter les dons de rein de donneur vivant, et notamment en ce qui concerne la transplantation préventive de rein de donneur vivant.

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de nous écouter aujourd'hui.

● (1540)

Le président: Merci beaucoup. Il vous restait six secondes du temps qui vous était imparti.

Mme Leanne Appleton: À la bonne heure!

Le président: Vous vous en êtes bien tirés. Merci.

Nous allons maintenant passer à M. Levy, de la Société canadienne du sang, pour 10 minutes.

Dr Isra Levy (vice-président, Affaires médicales et innovation, Société canadienne du sang): Merci beaucoup de cette présentation.

Je m'appelle Isra Levy. Je suis le vice-président des affaires médicales et de l'innovation à la Société canadienne du sang, où je travaille avec notre équipe affectée au don d'organes et de tissu et à la transplantation. Ensemble, nous appuyons et coordonnons les organismes, les programmes et les cliniciens des provinces et des territoires qui oeuvrent dans le secteur du don d'organes et de la transplantation, et qui, au chevet des malades, effectuent un travail d'importance cruciale qui permet de sauver des vies.

J'ai la chance d'être accompagné aujourd'hui par ma collègue Amber Appleby. Amber est la directrice par intérim des dons et transplantations à la Société canadienne du sang, et vous pourrez lui poser des questions le temps venu.

C'est aussi un privilège d'être là en même temps que certains de nos partenaires. Je pense bien sûr au Réseau Trillium pour le don de la vie et à B.C. Transplant, mais aussi à un autre de nos grands partenaires, le Programme national de recherche en transplantation du Canada, qui est attendu ici plus tard cette semaine. Je crois que cela montre bien que cet exercice en est un de collaboration et que cette collaboration est le seul moyen de réussir et d'avancer.

Bien que cela puisse sembler banal, et je sais que c'est quelque chose dont vous êtes déjà au courant, il importe de mentionner que pour chaque patient qui reçoit une greffe au Canada — et qui, assurément, se voit sauver la vie —, il y en a deux autres sur la liste d'attente. Nous savons que des gens meurent en attente d'une greffe. En fait, il s'agit probablement de plus d'un décès tous les deux jours. L'année dernière, au moins 200 Canadiens sont décédés en attente d'un organe convenable.

Il y a beaucoup à faire, mais nous avons toutes les raisons de revenir sur les progrès réalisés jusqu'ici. L'année dernière, au Canada, le taux de dons d'organes de donneurs décédés était de 21,8 donneurs par million d'habitants, ce qui est une nette amélioration comparativement aux chiffres des cinq ou dix années précédentes. Cependant, c'est toujours moins de la moitié des taux constatés dans les pays les plus performants à cet égard.

En revanche, notre taux de donneurs vivants se compare avantageusement à ceux des autres pays, mais tout n'est pas rose, et nous avons constaté des reculs au cours des dernières années pour le pays dans son ensemble.

Prenant acte de certaines déficiences du système — il y a de cela bien longtemps maintenant —, vous et vos prédécesseurs avez apporté certains correctifs. En 2008, les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux ont demandé à la Société canadienne du sang de prêter main-forte au renforcement du système à l'échelle du pays, notamment en aidant les administrations à s'épauler mutuellement et en améliorant l'accès aux possibilités de greffe susceptibles de transcender les limites territoriales. Lorsque nous nous sommes engagés sur cette voie, notre travail s'est principalement concentré sur l'équité de l'accès sous-jacent.

Bien entendu, le don et la transplantation d'organes sont des pratiques uniques en leur genre. Ce sont des pratiques qui sont hautement spécialisées, interdépendantes, épisodiques, et qui mobilisent des ressources considérables. Il faut vraiment énormément de coopération sur le plan clinique ainsi qu'à l'échelle provinciale, interprovinciale et nationale pour concrétiser les réussites dont je viens de parler. Assurément, la Société canadienne du sang est fière de faciliter ces activités et d'en être un rouage.

Le partenariat que nous entretenons avec les intervenants provinciaux et nationaux s'appuie sur des modèles internationaux couronnés de succès. C'est d'ailleurs avec nos partenaires des provinces et des milieux cliniques que nous avons élaboré un plan pour améliorer le rendement du système. Ce plan a été mis en oeuvre, du moins, partiellement. Les bailleurs de fonds fédéraux, provinciaux et territoriaux nous ont prêté main-forte pour mettre en place les différentes composantes du plan, et c'est grâce à cet apport que nous avons réussi à marquer des points. Comme je l'ai dit, nous avons vu une amélioration soutenue au chapitre des dons de donneurs décédés, ce qui constitue une réussite importante et considérable pour le pays.

Leanne a mentionné que nous avions aussi fait des progrès considérables en ce qui a trait aux dons de donneurs vivants — notamment pour la coordination à l'échelle nationale — par l'intermédiaire de ce que nous appelons le Programme de don croisé de rein.

● (1545)

Je pense qu'il vaut la peine de réfléchir au fait que le partenariat, qui a été établi en 2008, a créé plus de 575 possibilités de transplantation pour des patients dont les donneurs vivants étaient incompatibles. Quand on songe à l'effet que ce programme coopératif a eu, on constate qu'il s'agit d'une moyenne de plus d'une transplantation par semaine au cours des 10 dernières années. En l'absence du programme qui permet de relier à l'échelle nationale les paires incompatibles et de réaliser des dons croisés d'organes provenant de donneurs compatibles, ces transplantations n'auraient pas eu lieu.

Bien entendu, la semaine dernière, bon nombre d'entre vous nous ont aidés à célébrer un événement marquant en matière de collaboration nationale, à savoir la 1 000e greffe de rein favorisée par notre travail d'échange interprovincial d'organes.

Nous savons que notre connaissance des éléments moteurs du rendement, du leadership et de la coordination à tous les niveaux du système a été et continuera d'être la clé de base de notre réussite en matière d'amélioration continue du système national, mais vous êtes bien sûr ici parce que vous savez qu'il y a encore beaucoup à faire. Certes, lorsque j'ai réfléchi à ce que nous pourrions vous présenter à des fins utiles, j'ai pensé qu'il serait important de souligner le fait incontournable et regrettable que la probabilité de pouvoir donner ou recevoir des organes dépend de son lieu de résidence au Canada.

Il ne fait aucun doute que le rendement varie en fonction des programmes mis en oeuvre par les provinces et même les établissements. À mon avis, c'est un problème auquel nous pouvons réfléchir collectivement. La teneur et la portée des activités, qui sont exercées d'une province à l'autre dans le cadre de programmes de dons d'organes visant à favoriser le processus de don dans les hôpitaux, varient effectivement. Nous constatons que certains programmes ne sont responsables que des dons d'organes après le décès, alors que d'autres s'occupent des facettes des dons provenant de donneurs vivants, des services de transplantation, etc. Certains programmes gèrent les dons de tissus; d'autres, non. Parfois, il n'y a aucun programme de dons d'organes après le décès et, parfois, il n'y a aucun programme de dons d'organes de donneurs vivants.

Les problèmes que causent ces incohérences interprovinciales sont nombreux. Il est, bien entendu, important de les régler, parce que nous ne devons pas perdre de vue le fait que seulement un faible pourcentage — probablement inférieur à 2 % — des décès au Canada surviennent d'une façon qui permet à l'individu de devenir donneur. Il est tellement rare qu'un donneur potentiel se présente qu'il nous incombe de ne manquer aucune occasion de tirer parti du don d'un organe ou d'un ensemble d'organes, lorsque l'occasion se présente.

J'ai mentionné que des programmes de dons d'organes de donneurs vivants avaient également été ajoutés aux programmes de dons d'organes après le décès afin d'accroître la fréquence des dons, et nous avons certainement remarqué que les provinces qui investissaient dans les infrastructures requises pour les dons d'organes après le décès et qui investissaient également dans des mesures visant à accroître le taux de dons d'organes par des donneurs vivants observaient une augmentation du nombre de transplantations dont leurs patients bénéficiaient.

Je crois que, collectivement, nous pourrions, entre autres, chercher à donner à ceux qui souhaitent faire un don d'organes l'occasion de le faire, veiller à ce que le système puisse accéder à la liste des donneurs vivants potentiels, faire la promotion des dons d'organes après le décès, et permettre à ces personnes de faire ce don d'organes dans des délais raisonnables.

Nous, les membres de la SCS, et nos partenaires comprenons vraiment que la mesure dans laquelle chaque province organise et exploite ses services de dons et de transplantation est un fait que nous pouvons veiller à communiquer. Cette information est fondamentale lorsqu'il s'agit d'évaluer l'incidence de ces services sur l'accès à des soins et d'améliorer le rendement. Pour accomplir cela surtout à l'échelle nationale, il faut chercher à comprendre et à régler les difficultés propres aux provinces, ainsi qu'à appuyer les provinces, les établissements et les programmes pour faire en sorte que les possibilités de dons ne soient pas manquées.

En ce qui concerne l'avenir, je crois que nous suggérerions que le rendement du Canada en matière de don d'organes et de transplantations soit mesuré certainement en fonction des intrants, comme ceux que j'ai mentionnés — la maximisation des dons d'organes de donneurs vivants et des dons d'organes après le décès —, mais aussi en fonction des résultats.

● (1550)

Nous devrions commencer par nous soucier non seulement de favoriser le plus grand nombre possible de transplantations pour les patients qui en ont besoin, mais aussi de le faire le plus rapidement possible et de garantir le meilleur résultat clinique qui soit en trouvant l'organe le plus compatible qui soit en vue d'améliorer la qualité de vie à long terme du patient.

Par conséquent, les recherches sous-jacentes que mènent nos partenaires du PNRTC, dans le cadre du volet de recherche de ce partenariat, sont d'autant plus importantes. La solution pour améliorer le système peut être réexaminée continuellement et perfectionnée, mais nous savons que, quand les principaux éléments de cette solution sont mis en oeuvre, de nettes améliorations se produisent.

Compte tenu de nos expériences en tant qu'organisme de coordination des dons d'organes et des transplantations au Canada, nous recommanderions que les priorités nationales soient axées sur des stratégies visant à faire progresser les échanges interprovinciaux d'organes et que nous cherchions à favoriser les dons d'organes de donneurs vivants et les dons d'organes après le décès en aidant les provinces à résoudre leurs problèmes de mise en oeuvre. Ensemble, ces éléments rehausseront le rendement du système. Il y a un rôle à combler en ce qui concerne la mesure du rendement du système national. Cette mesure nous aidera à stimuler l'accroissement du rendement et de la qualité et à promouvoir un système responsable.

Je crois que, parmi les possibilités de soutien fédéral, on retrouve la facilitation de l'orientation des donneurs potentiels, l'éducation et la sensibilisation, ainsi que la promotion de pratiques optimales et uniformes d'une province à l'autre.

En mettant l'accent sur des mesures visant à accroître l'uniformité, nous ferons en sorte que tous les intervenants soient investis dans la réussite des programmes et que des donneurs et des organes ne soient pas perdus pour des raisons évitables, ce qui pourrait causer des torts à des candidats pour une greffe, voire la mort de ces candidats, en les privant ainsi d'une greffe réussie. Nous estimons qu'il serait rentable d'adopter une approche nationale en matière d'élaboration de pratiques d'avant-garde, d'éducation publique et professionnelle, de mesure et d'amélioration du rendement du système, et de coordination d'échanges interprovinciaux avancés d'organes, et cette approche continuera de donner des résultats toujours meilleurs, au profit des Canadiens.

J'ai probablement dépassé les 10 minutes que vous m'aviez accordées, et je m'en excuse. Je vais conclure en mentionnant qu'au cours des 10 dernières années, nous avons réalisé des progrès considérables en rehaussant le rendement du système canadien de dons et de transplantations d'organes et de tissus. Le travail national de collaboration, que nous avons eu le privilège et la fierté de faciliter, a contribué à accroître les taux enregistrés par le système et, par conséquent, à sauver et à améliorer des vies. De plus, il a permis d'éviter des coûts au système de soins de santé.

Nous sommes très encouragés. Nous savons que les fonctionnaires de Santé Canada ont déployé des efforts de collaboration avec des représentants provinciaux et territoriaux afin de distinguer et de promouvoir les prochaines étapes cruciales, de définir plus précisément les rôles et les responsabilités et de déterminer quelles possibilités supplémentaires appliquées à l'échelle nationale pourraient avoir la plus grande incidence. Nous leur en sommes reconnaissants, tout comme nous vous sommes reconnaissants de votre intérêt et soutien continu.

[*Français*]

Ensemble, nous pouvons sauver des vies.

[*Traduction*]

Le président: Merci.

Nous allons maintenant passer au Réseau Trillium pour le don de vie.

Mme Ronnie Gavsie (présidente et directrice générale, Réseau Trillium pour le don de vie): Merci.

Le Réseau Trillium pour le don de vie est l'organisme ontarien régi par la loi provinciale qui est responsable de la planification, de la promotion, de la coordination et du soutien des dons et des transplantations d'organes et de tissus, ainsi que de la participation à ce processus 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Depuis sa création, près de 17 000 Ontariens ont bénéficié de transplantations d'organes qui leur ont sauvé la vie. Au nom du conseil d'administration de Trillium, de sa direction, de son personnel, de ses partenaires du milieu de la santé, des familles des donneurs et des receveurs de greffes de l'Ontario, je vous remercie de l'occasion qui nous est donnée de participer à votre séance d'aujourd'hui.

En termes simples, la stratégie visant à accroître le nombre de dons d'organe comporte deux volets: le premier consiste à inspirer et inciter le public à consentir à des dons d'organes à la fin de leur vie; le deuxième consiste à organiser et structurer le système de santé local pour garantir que toutes les possibilités de dons sont distinguées et qu'elles font l'objet d'un suivi approprié. Les deux volets sont essentiels pour accroître au maximum l'accès aux dons d'organes, et le gouvernement fédéral joue déjà un rôle à cet égard et peut en jouer un encore plus important.

Compte tenu de l'expérience de Trillium, je vais vous communiquer aujourd'hui trois recommandations en ce qui concerne le rôle que le gouvernement peut jouer dans l'amélioration de l'accès aux dons d'organes.

La première recommandation consiste à élaborer et mettre en oeuvre à l'échelle nationale une campagne d'éducation publique multimédia soutenue. Pour améliorer l'accès aux dons d'organes, nous devons commencer par accroître le nombre de donneurs d'organes. L'un des moyens les plus éprouvés d'accroître le nombre de donneurs d'organes consiste à sensibiliser le public, ce qui amène ses membres à consentir à donner leurs organes. Dans la grande majorité des cas, les familles des donneurs potentiels inscrits à un registre respectent le souhait de leur être cher, mais, en l'absence d'inscription, le taux de consentement diminue radicalement.

À la suite de la tragédie de Humboldt, lorsqu'il a été révélé que l'une des victimes de la tragédie était inscrite à un registre de dons d'organes et que, par conséquent, elle avait sauvé six vies, les inscriptions à des registres de dons d'organes ont monté en flèche partout au Canada. Lorsque l'on rappelle aux Canadiens la nature altruiste et l'effet salvateur des dons, ils réagissent.

Le modèle espagnol est l'un de ceux que l'on devrait étudier. L'Espagne se vante d'avoir le taux le plus élevé de dons d'organes du monde entier. Ses autorités et ses médecins soutiennent que ce n'est pas attribuable à un consentement présumé — et c'est vrai. C'est attribuable à la structure qu'ils ont adoptée sur le terrain et, ce qui importe encore plus, à la mention constante des dons d'organes et de tissus dans les médias. Grâce à cette mention continue dans leurs médias, les Espagnols ont établi une culture selon laquelle le don d'organes et de tissus est considéré comme une partie intégrale et prévue des soins de fin de vie. Nous pouvons accomplir cela, nous aussi.

Notre deuxième recommandation consiste à accroître les occasions de s'inscrire à des registres de dons d'organes et de tissus par l'intermédiaire de canaux fédéraux. Il faut que vous intégriez et favorisiez les occasions de s'inscrire à des registres de dons d'organes dans les interactions avec Service Canada et dans l'ensemble des transactions publiques à haut volume avec le gouvernement fédéral, comme l'obtention et le renouvellement de passeport, l'inscription des électeurs et la déclaration de revenus. Ces canaux peuvent promouvoir des liens vers les sites Web des registres de dons d'organes déjà en place dans chaque province. Il n'est pas nécessaire de recueillir ou de transmettre des renseignements personnels sur les patients. Cela évite les chevauchements et la création d'une nouvelle infrastructure qui existe déjà dans les provinces.

En accroissant le nombre d'occasions et de portails dont les Canadiens disposent pour s'inscrire à des registres dans leur province de résidence, nous contribuerons à faire augmenter le nombre d'inscriptions de donneurs, nous améliorerons les taux de consentement et nous établirons une culture de dons d'organes au Canada.

● (1555)

Notre troisième recommandation est fondée sur le fait éprouvé que des équipes de ressources qualifiées et formées d'une façon unique, qui travaillent harmonieusement sur le terrain à l'échelle locale, sont indispensables si le Canada souhaite accroître les dons d'organes. En l'absence de ces professionnels formés, déterminés et chargés d'interagir avec les patients, le nombre de donneurs n'augmentera pas, peu importe les autres mesures prises. Ces professionnels sont les intensivistes et les infirmiers en soins de phase aiguë. Ils comprennent aussi les médecins responsables des dons et les coordonnateurs de dons, qui relèvent tous d'un seul organisme désigné.

Cette équipe sur le terrain ne peut pas être mise en place et soutenue de loin. Cette responsabilité incombe aux gouvernements provinciaux. Toutefois, nous recommandons que le gouvernement fédéral mette en oeuvre une initiative prioritaire soutenue à l'échelle nationale qui fait la promotion des actifs actuels du Canada, de ses meilleurs programmes éducatifs, de ses ressources documentaires pratiques et de ses ressources connexes dans l'ensemble du Canada.

Chaque province devra prendre ses propres décisions quant à la création et au soutien de ces équipes sur le terrain, mais, pour celles qui sont disposées à le faire, des ressources connexes existent. Il y a des centres d'excellence au Canada. Il y en a en Colombie-Britannique, au Québec et en Ontario. Une initiative nationale prioritaire facilitera la mise en commun de pratiques clés en main d'avant-garde. Le rythme de promotion des actifs tout prêts sera plus rapide que s'il fallait créer de nouveaux documents ou les personnaliser afin de produire un ensemble de ressources connexes à la disposition de tous.

Selon l'expérience de Trillium, le temps compte. Chaque jour, des Canadiens dont les noms figurent sur la liste d'attente meurent. Plus il y aura de provinces dotées d'équipes qui se lèvent chaque matin en ayant les dons d'organes pour seule mission, plus nous pourrons promouvoir rapidement ces actifs prêts à l'emploi et plus nous pourrons sauver des vies rapidement.

En résumé, nous recommandons que le gouvernement fédéral appuie l'élaboration et la mise en oeuvre d'une campagne d'éducation publique multimédia percutante, que nous accroissions les occasions de s'inscrire à des registres de dons d'organes et de tissus par l'intermédiaire de canaux fédéraux de transaction et que nous aidions les provinces à mettre en place les équipes qu'elles financeront et à le faire rapidement dans le cadre d'un programme financé à l'échelle nationale qui fait la promotion des pratiques actuelles d'avant-garde du Canada.

Merci.

● (1600)

Le président: Merci beaucoup.

Cela met fin aux déclarations préliminaires. Nous allons maintenant passer à notre série d'interventions de sept minutes, et nous allons commencer par donner la parole à Mme Sidhu.

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Merci, monsieur le président.

Je remercie tous les témoins de leur présence parmi nous aujourd'hui.

Nous avons entendu dire que seulement 20 % des Canadiens s'inscrivent en tant que donneurs d'organes, alors qu'un nombre beaucoup plus important appuie l'idée de faire des dons d'organes ou de tissus sans s'inscrire. Le représentant du Réseau Trillium pour le don de vie a déclaré que le rôle du gouvernement fédéral était coopératif. Quel rôle jouerait une stratégie nationale de sensibilisation du public dans la promotion des dons d'organes et de tissus au Canada? Il y a une organisation à Brampton, appelée Amar Karma, et vous avez votre propre organisation, mais quel genre de rôle jouerait le gouvernement fédéral? Vous en avez mentionné quelques obstacles, mais quels sont certains des obstacles à l'échelle fédérale? Que pouvons-nous faire de plus?

Mme Ronnie Gavsie: Oui, 90 % des Canadiens affirment croire que le don d'organes est une bonne idée, mais seulement 20 % d'entre eux sont inscrits à des registres. Certaines des raisons pour lesquelles c'est le cas sont fondées sur des mythes. Certaines personnes pensent qu'elles sont trop âgées, mais l'âge ne constitue pas un facteur. Elles pensent peut-être que leur religion n'approuve pas ce processus, mais c'est faux. Les religions approuvent effectivement les dons d'organes. Je pense que vous avez l'obligation de sauver une vie si vous le pouvez. Certaines personnes pensent que leurs maladies antérieures les empêchent de faire un don d'organes, mais ce n'est pas le cas. Chacun de nous est testé afin de déterminer s'il satisfait aux exigences médicales. Le plus important obstacle est la procrastination. Les gens ne souhaitent pas y réfléchir aujourd'hui; ils tergiversent jusqu'à ce qu'ils soient brutalement rappelés la réalité.

Oui, en Ontario, un grand nombre de mesures sont prises, notamment par l'organisme Amar Karma, comme vous l'avez indiqué, afin de sensibiliser les citoyens, tout comme c'est le cas en Colombie-Britannique et au Québec. En fait, toutes les provinces mettent en oeuvre des initiatives de sensibilisation publique. Malgré cela, seulement 20 % de la population s'inscrivent à des registres. Ce qu'aucun de nous n'a le pouvoir ou les moyens de faire à l'échelle provinciale, c'est de lancer un programme éducatif percutant multimédia, c'est-à-dire à la télévision, dans la presse et à la radio. C'est ce qui a fonctionné selon l'Espagne, par exemple, et d'autres principaux États. Nous affirmons que nous pourrions faire cela une fois, c'est-à-dire élaborer une campagne d'éducation publique percutante, uniforme et soutenue, et la mettre en œuvre une fois, en ayant recours à des possibilités médiatiques nationales financées par le gouvernement fédéral.

● (1605)

Mme Sonia Sidhu: J'adresse la question suivante au Dr Levy. Avez-vous une idée du rôle que joue le gouvernement fédéral, et comment pouvons-nous faire plus?

Mme Amber Appleby (directrice par intérim, Dons et transplantation, Société canadienne du sang): Pour éliminer toute ambiguïté, cela a-t-il trait à la même question?

Mme Sonia Sidhu: Oui.

Mme Amber Appleby: Je pense que Ronnie a raison d'affirmer que nous devons vraiment créer une culture de don. Il ne faut pas penser au don d'organes après coup. Toutes les occasions permettant aux gens d'avoir de nombreuses interactions avec la possibilité de faire un don favoriseraient certainement l'augmentation des inscriptions au registre. En ce qui concerne l'éducation et la sensibilisation, il faut vraiment déboulonner certains mythes. Dans le cadre de la campagne, donc, nous voudrions faire comprendre aux gens que leur décision n'a aucune incidence sur les soins qu'ils reçoivent aux soins intensifs ou à l'urgence. C'est le genre de choses dont la population canadienne doit être consciente.

Mme Sonia Sidhu: Merci.

Mes questions s'adressent au Dr Levy. Comment les taux de dons provenant de donneurs vivants et décédés se comparent-ils à ceux d'autres pays? Que pensez-vous de leurs pratiques qui diffèrent des nôtres?

Dr Isra Levy: Nous nous situons en milieu de peloton quand on compare le Canada à des pays comparables. Nous avons entendu parler de l'exemple de l'Espagne, dont le taux de dons provenant de donneurs décédés est environ le double du nôtre. Nous faisons toutefois raisonnablement bonne figure, certainement au chapitre de l'amélioration des dons provenant de donneurs décédés au fil du temps. Nous nous comparons raisonnablement bien au Royaume-Uni et à l'Australie. Tout dépend de ce qu'on compare. Les comparaisons internationales sont utiles, car elles nous obligent à l'autoréflexion, mais elles ont leurs limites. Nous pouvons étudier les pratiques exemplaires d'autres pays et nous en inspirer, mais si on compare le Canada au Royaume-Uni, il faut comprendre que la dynamique géographique est complètement différente et que le défi inhérent à l'accès aux établissements selon l'endroit où l'on vit est évidemment différent par définition. Il existe donc des limites aux données qu'on peut recueillir.

Il en va de même pour les dons provenant de donneurs vivants. Ici encore, nous nous comparons raisonnablement bien à certains pays comparables. Il y a peut-être moins à apprendre des comparaisons internationales, mais je pense que leur utilité réelle vient du fait qu'elles nous permettent de nous fixer des objectifs, de dire que nous savons que nous pouvons nous améliorer et de nous demander pourquoi nous ne réussissons pas à améliorer la situation.

Je pense que les témoins de la Colombie-Britannique et de l'Ontario nous ont très clairement expliqué la recette, si je puis dire, et le genre de mesures qu'il faut prendre à l'échelle locale pour atteindre les taux auxquels nous aspirons.

Mme Sonia Sidhu: Merci.

Manque-t-il de certains organes en particulier?

Mme Amber Appleby: Il y a pénurie de tous les organes dans chaque...

Mme Sonia Sidhu: A-t-on besoin d'organes en particulier?

Mme Amber Appleby: Je ne dirais pas qu'on a besoin de certains organes plus que d'autres. Les listes d'attente diffèrent substantiellement d'une province à l'autre selon le type d'organes recherchés et un certain nombre d'autres facteurs, comme le taux de sensibilisation des patients, par exemple. C'est pourquoi, sachant que les ressources sont rares, nous cherchons à trouver des occasions de partager les ressources au pays afin d'effectuer des appariements optimaux.

Quand une occasion se présente et qu'il se trouve sur la liste une personne pour laquelle il est très difficile de trouver un donneur compatible, cette personne peut attendre plus longtemps en l'absence d'un bassin de donneurs important, et ce, sans égard à la liste d'attente. Nous échangeons donc des organes à l'échelle nationale, par exemple, car cela élargit le bassin de donneurs desquels une personne pourrait recevoir une transplantation. Cela a une incidence sur les listes d'attentes. Le temps d'attente différera selon un certain nombre de facteurs. Voilà pourquoi il est difficile de dire ce qu'il en est.

Mme Sonia Sidhu: Merci.

Le président: Votre temps est écoulé.

Nous accorderons la parole à M. Webber.

● (1610)

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Merci, monsieur le président.

Je veux commencer en remerciant de tout coeur le Comité d'avoir permis la tenue de cette étude, qui est extrêmement importante pour moi en raison d'une expérience personnelle. Je vous remercie sincèrement de l'avoir entreprise. Je ne peux en dire plus. C'est très important pour moi.

Je voudrais aussi remercier les témoins de comparaître aujourd'hui et d'accomplir le formidable travail qu'ils font. Je ne peux vous remercier suffisamment vous non plus.

Si nous avons entrepris cette étude, c'est notamment parce que le gouvernement fédéral doit savoir ce qu'il peut faire pour améliorer le système au Canada. Bien entendu, vos exposés d'aujourd'hui nous ont fourni d'excellentes recommandations, ce dont je vous remercie.

J'ai amplement l'occasion de poser des questions; je vais donc commencer par interroger Ronnie Gavsie, qui a formulé quelques observations. Elle a notamment vanté des démarches entreprises dans ce domaine par l'Espagne. Même si ce pays a adhéré au principe de consentement présumé et opté pour un système de retrait du consentement, vous avez particulièrement fait l'éloge de la sensibilisation des médias et de la population.

En ce qui concerne le Canada, la sensibilisation de la population et ce que le gouvernement fédéral fait pour participer à une campagne de sensibilisation nationale, des mesures sont-elles prises actuellement à l'échelon fédéral, outre ce que fait la Société canadienne du sang, bien entendu? Investit-il des sommes substantielles dans la sensibilisation et l'éducation des médias? Peut-être pourriez-vous traiter brièvement de la question. J'aimerais aussi entendre l'avis de la Société canadienne du sang, bien entendu.

Mme Ronnie Gavsie: Merci. Je demanderai à mes collègues de la Société canadienne du sang de répondre en partie à cette question.

L'Ontario, à l'instar d'autres provinces, investit afin de faire connaître les histoires, les statistiques, les réussites et les défis aux médias, mais nous sommes incapables de diffuser régulièrement l'information à la télévision, à la radio, dans des séries régulières ou dans des publicités d'une page qui attireraient l'attention des gens.

Il y a quelques années, nous avons envoyé un groupe de médecins et de membres du Réseau Trillium en Espagne. Ils nous ont expliqué qu'à leur arrivée à l'aéroport, ils ont vu une immense affiche disposée bien en vue directement à l'aéroport afin de faire la promotion du don d'organes. Ils ont scruté les kiosques à journaux tous les jours et — oh surprise! — il y avait quelque chose au sujet du don d'organes. Les Espagnols sont extrêmement fiers d'être les meilleurs à ce chapitre, tout comme ils sont apparemment fiers de leur équipe de soccer. On sait qu'ils sont les meilleurs sur le plan du don d'organes, et leur fierté se traduit par un consentement.

M. Len Webber: Croyez-vous personnellement à un système de retrait du consentement, Ronnie?

Mme Ronnie Gavsie: Je pense que si les infrastructures nécessaires étaient en place et que si nous étions solidement équipés avec nos équipes sur le terrain, le consentement présumé pourrait présenter des avantages. En attendant, il n'y a pas de solution miracle.

M. Len Webber: J'ai une brève question à poser au Dr Levy et à Mme Appleby, de la Société canadienne du sang. J'ai souvent vu des publicités concernant le don de sang sur des affiches et à la télévision alors que je voyageais au pays. Fait-on quelque chose à propos des médias et du don d'organes?

Dr Isra Levy: Merci. Je répondrai en premier. Pour être précis, Santé Canada appuie le travail de la Société canadienne du sang en lui versant 3,58 millions de dollars par année. Ce n'est pas rien. C'est pour nous un soutien substantiel qui appuie un certain nombre d'activités. Une bonne partie du travail que nous accomplissons grâce à ces fonds favorise l'élaboration de pratiques de pointe et de lignes directrices au chapitre des pratiques cliniques exemplaires à l'appui du travail interprovincial et des cliniciens se trouvant au chevet de leurs patients.

Nous utilisons aussi ce travail pour recueillir des données et faire rapport sur le rendement national, ce qui contribue à faire progresser les choses, comme je l'ai expliqué. Tout dépend si on considère que le verre est à moitié plein ou à moitié vide quand vient le temps de juger s'il reste beaucoup d'argent ou non. Nous sommes reconnaissants de pouvoir dépenser de l'argent afin d'aider les cliniciens nationaux et les professionnels de la santé, et de favoriser l'éducation de la population. Pourrions-nous en faire davantage si nous avions plus d'argent? Bien sûr que nous le pourrions.

La Société canadienne du sang fait-elle assez de promotion croisée concernant les occasions d'effectuer un don et les demandes des Canadiens? C'est un point auquel nous devons réfléchir, et nous le faisons régulièrement. Nous pourrions probablement améliorer les occasions nous-mêmes, et si nous disposions de ressources supplémentaires afin d'offrir plus d'occasions, nous les utiliserions.

● (1615)

M. Len Webber: Vous les utiliseriez.

Dr Isra Levy: Absolument.

M. Len Webber: J'ai une question pour nos amis qui témoignent depuis la Colombie-Britannique et pour Mme Gavsie en ce qui concerne une information diffusée récemment dans les médias de l'Ontario, selon laquelle la décision des donneurs d'organes inscrits est renversée par la famille au moment du décès dans environ 20 % des cas, c'est-à-dire dans un cas sur cinq. Est-ce vraiment ce qu'il se passe en Ontario? J'aimerais aussi connaître les statistiques de la Colombie-Britannique.

Mme Ronnie Gavsie: Puis-je commencer? Ce pourcentage n'est pas de 20, mais de 10 à 15 %. Ces affaires surviennent habituellement après un décès attribuable à un arrêt cardiaque, quand la personne est maintenue en vie et que l'équipe médicale et la famille décident d'un commun accord de mettre fin au maintien des fonctions vitales. Quand la famille est réunie au chevet de l'être cher, elle dira dans bien des cas: « Nous voulons agir maintenant. Nous sommes tous là. Nous avons vécu bien des choses ensemble. Nous voulons lui dire adieu maintenant. » Quand cela se produit, ce qui n'est pas rare en cas de don après un décès attribuable à un arrêt cardiaque, on met fin immédiatement au maintien des fonctions vitales. On n'a donc pas l'occasion de lancer le processus de don.

M. Len Webber: Je voudrais aussi savoir comment les choses se passent en Colombie-Britannique quand la famille oppose son refus.

Mme Leanne Appleton: Cela se passe très rarement en Colombie-Britannique; nous ignorons donc d'où sort ce chiffre. Comme Ronnie le disait à l'instant, ce genre de situation se produit habituellement quand la famille se sent dépassée dans une situation tragique et veut que les choses se passent très rapidement, ce qui ne nous permet pas de nous mobiliser.

Sachez en outre que si quelqu'un n'a pas enregistré sa décision, nous demandons à la famille si elle souhaite faire un don d'organes. De même, si un donneur est inscrit et dit non, nous demandons à la famille si elle a eu récemment avec l'être cher des conversations au cours desquelles il aurait exprimé une décision différente. Nous posons la question à la famille. Nous respectons les souhaits des gens, mais nous posons des questions de suivi.

M. Edward Ferre: Le registre actuel contient des consentements et des refus. Nous avons donc l'obligation de parler aux familles pour nous assurer de respecter la décision de l'être cher.

Le président: D'accord. Merci beaucoup.

Monsieur Davies.

M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD): Merci, monsieur le président.

Je remercie les témoins de comparaître.

Madame Appleton, je suis de Vancouver; je poserai donc mes premières questions à BC Transplant, si vous le voulez bien.

Un nouveau programme encourageant les clients de l'Insurance Corporation of British Columbia à s'inscrire à titre de donneurs d'organes s'est traduit par une augmentation de plus de 15 % de la liste de donneurs en une seule année. L'ICBC a indiqué que plus de 125 000 donneurs potentiels s'étaient inscrits auprès de BC Transplant depuis que les employés qui délivrent des permis de conduire ont commencé à demander aux clients de faire connaître leurs souhaits l'an dernier.

Pourriez-vous nous en dire plus sur le succès que remporte ce programme?

Mme Leanne Appleton: Oui, volontiers. Je vous remercie de soulever la question.

Cette initiative crée un autre point de contact pour les Britanno-Colombiens. Les représentants du service à la clientèle ont été éduqués grâce à un programme exhaustif de BC Transplant et sont très fiers de discuter de la question avec les Britanno-Colombiens au moment de l'inscription ou du renouvellement du permis de conduire. Ce programme offre une autre occasion d'être proactifs et de discuter de la question. Certaines personnes ont besoin des renseignements supplémentaires, et nous dissipons les mythes directement au guichet. Ceux qui souhaitent retourner chez eux pour réfléchir peuvent s'inscrire en ligne, mais nous constatons que de nombreux Britanno-Colombiens s'inscrivent quand ils se présentent au guichet. Nous remportons un formidable succès grâce à ce partenariat.

● (1620)

M. Edward Ferre: Notre programme d'inscription a permis de joindre, en l'espace de cinq ans, tous les habitants de la province qui ont renouvelé leur permis de conduire. Il s'agit donc d'un très bon mécanisme qui permet de joindre le plus de gens possible.

M. Don Davies: Merci.

Je sais aussi que BC Transplant a déployé des efforts concertés au cours des dernières années pour sensibiliser certaines communautés ethniques, en demandant notamment à ses bénévoles de participer à des festivals communautaires et en traduisant ses documents de sensibilisation en pendjabi et en chinois. Pouvez-vous faire le point sur l'efficacité de ces démarches?

M. Edward Ferre: Il existe en Colombie-Britannique de nombreux immigrants, qui sont autorisés à faire un don et dont un certain nombre figurent sur la liste d'attente. Nous travaillons avec les gens et avec des bénévoles au sein des groupes ethniques pour les informer de toutes les façons possibles, notamment lors de réunions de leurs groupes sociaux ou de leurs associations religieuses, et nous constatons qu'un nombre croissant d'immigrants s'inscrivent au registre de don d'organes en Colombie-Britannique. Nous encourageons les immigrants à s'inscrire au registre pour que nous puissions savoir qu'ils souhaitent faire un don d'organes.

M. Don Davies: D'accord.

J'ai une dernière question à vous poser.

Le Dr Levy a traité de la question des disparités régionales au chapitre du don d'organes. En 2014, à la demande du *Vancouver Sun*, BC Transplant a fourni des données sur le nombre de personnes inscrites au registre pour chaque code postal de la province. Le *Sun* a ensuite comparé ces données aux chiffres du dernier recensement et a constaté que dans l'ensemble, environ le cinquième des habitants de la Colombie-Britannique étaient inscrits au registre, mais que les taux variaient grandement selon le lieu de résidence.

Qu'est-ce qui explique ces variations, selon vous? Quelles démarches BC Transplant a-t-il entreprises, le cas échéant, pour éliminer les écarts régionaux?

M. Edward Ferre: Parmi les facteurs qui permettent d'accroître le nombre d'inscriptions et de réduire les écarts figure l'emplacement des bureaux de Service B.C. Il y en a beaucoup en région rurale. Si on étudie les régions faiblement peuplées, on constatera qu'elles affichent probablement des taux très élevés parce qu'elles sont moins populeuses et que tout le monde peut avoir l'occasion de s'inscrire aux bureaux de Service B.C.

La situation est légèrement plus complexe à Vancouver et dans les centres urbains, notamment en raison des populations ethniques. Nous suivons la situation, et nous avons observé une augmentation des inscriptions des conducteurs qui s'adressent à l'ICBC aux endroits où les chiffres sont habituellement bas.

M. Don Davies: Madame Gavsie, si je ne fais pas erreur, au moins 24 pays européens ont adopté une forme de système de consentement présumé au don d'organes. Vous avez indiqué que le formidable système de l'Espagne — également utilisé en Autriche et en Belgique, il me semble — se traduit par des taux de dons très élevés.

Vous avez également affirmé que la procrastination constitue le principal ennemi de l'inscription. Cette procrastination ne pourrait-elle pas devenir une alliée? Si on présumait que tout le monde accorde son consentement, le même degré de procrastination ferait en sorte que les gens ne retireraient pas leur consentement. Un système de consentement présumé ne nous aiderait-il pas beaucoup à accroître le nombre d'inscriptions, en comptant sur la bonne vieille condition humaine qu'est la procrastination pour réussir?

Mme Ronnie Gavsie: Intuitivement, cela nous semble certainement être une solution miracle. Cependant, quand nous approfondissons la question et examinons la situation à l'étranger, nous constatons que ce n'est pas le cas, car la famille doit encore donner son accord et qu'elle n'aurait jamais discuté de la question en raison de la présomption de consentement. Les familles n'ayant aucune raison de discuter de la question diront qu'elles ignorent si le parent a vraiment lu les petits caractères et compris qu'il donnait son consentement par défaut, et qu'elles ne pensent pas qu'il aurait voulu faire don de ses organes.

Nous avons récemment reçu la visite de représentants de Singapour, où un système de consentement présumé s'applique depuis une décennie, et ils voulaient savoir comment accroître leurs taux de dons. Vous avez peut-être lu dans la presse il y a quelques mois que la France semblait vouloir appliquer le consentement présumé, alors qu'en fait, ce système est en place depuis 1976. Ce qu'elle entend faire, c'est exiger que les familles qui opposent leur refus présentent un document signé par la personne décédée disant qu'elle ne consent pas à faire un don.

Même si, intuitivement, cette solution semble être la réponse, les preuves empiriques montrent que ce n'est pas le cas.

● (1625)

M. Don Davies: Merci.

Le président: Allez-y, monsieur Oliver.

M. John Oliver (Oakville, Lib.): Je vous remercie de votre témoignage.

Je veux également remercier mon collègue, M. Webber, d'avoir porté ce sujet à notre attention et de s'être assuré que nous ayons le temps de l'aborder dans le cadre de nos réunions. Merci, Len.

J'ai les recommandations que vous avez faites, et j'essaie de les comprendre: élaborer et mettre en oeuvre une campagne multimédia exhaustive pour promouvoir le don, élaborer une stratégie pour administrer et gérer l'échange d'organes interprovincial et accroître les possibilités de reconnaissance des donneurs, surtout dans les documents fédéraux, les formulaires d'impôt et à Service Canada.

Je ne comprends pas trop l'idée d'appuyer un système pancanadien qui établit l'ordre des priorités de ces initiatives. Je ne suis pas certain de comprendre. Pourriez-vous nous l'expliquer plus en détail, madame Gavsie?

Mme Ronnie Gavsie: Oui, bien sûr. Je vais vous donner un exemple, si vous me le permettez. On a déjà établi aujourd'hui que le programme de don de rein provenant d'un donneur vivant de la Colombie-Britannique était reconnu dans l'ensemble du Canada comme étant le meilleur en son genre. La recommandation veut que ce programme soit appliqué dans l'ensemble du pays.

M. John Oliver: D'accord; on adopterait les meilleures pratiques au fil de leur émergence, plutôt que de les réinventer.

Mme Ronnie Gavsie: Plutôt que de créer quelque chose de nouveau, vous trouveriez des centres d'excellence dans les diverses provinces.

M. John Oliver: Il s'agit de reconnaître et d'adopter les meilleures pratiques au fil de leur émergence.

Mme Ronnie Gavsie: C'est exact.

M. John Oliver: La pénurie d'organes donne lieu à des pratiques sombres: l'achat, la vente ou l'échange d'organes humains. Selon ce que je comprends, le Code criminel du Canada n'interdit pas ces activités, et je viens de lire que le Canada fait partie des 10 plus importants pays importateurs du monde. La plupart du temps, cela passe par le tourisme de greffe, où les gens vont dans un autre pays, reçoivent un organe puis reviennent au pays; l'organe importé a déjà été greffé.

Je m'inquiète des conséquences de cela dans certains pays où la réalité socioéconomique pourrait mener des gens à... où les pays les plus riches prendraient des organes en échange d'une transaction économique.

Croyez-vous qu'on doive en faire plus à cet égard? Est-ce que c'est un enjeu qui vous préoccupe? Croyez-vous qu'il faudrait que le Code criminel s'attaque à l'achat, à la vente ou à l'échange d'organes humains de manière plus robuste?

Mme Amber Appleby: Évidemment, je ne peux pas commenter la loi et dire ce qui devrait ou ne devrait pas être en place. Ce que je peux vous dire, c'est qu'au Canada, nous avons établi clairement que nous n'appuyions pas ces pratiques.

M. John Oliver: D'accord.

Mme Amber Appleby: Nous sommes confrontés à cette réalité de temps à autre: des gens quittent le pays et reçoivent des organes ailleurs, puis reviennent ici. Nous n'avons pas le choix de concilier avec cela à leur retour, et de veiller à ce qu'ils reçoivent les meilleurs soins après la greffe.

M. John Oliver: Est-ce que vous souhaiteriez que le Comité fasse une recommandation à cet égard, que nous recommandions des restrictions à l'échelle nationale relatives à ce type d'échange?

Dr Isra Levy: Nous n'avons pas réalisé une analyse juridique des conséquences de ces échanges, mais sur le plan éthique, nous abhorrons ce type de comportement et nous appuierions un tel message en principe.

● (1630)

M. John Oliver: Merci beaucoup.

En ce qui a trait aux stratégies visant à améliorer l'échange d'organes entre les provinces, j'ai remarqué dans l'analyse de notre bibliothécaire que la Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador, le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut ne tenaient pas de registre. Ils ont des moyens qui permettent aux gens de s'identifier à titre de donneurs, mais il n'y a pas de registre, alors ces gens sont plus difficiles à suivre et à trouver.

Si l'on pense aux ententes d'échange entre les provinces, est-ce qu'il devrait à tout le moins y avoir une entente nationale entre les provinces et les territoires au sujet de la tenue d'un registre? Il me semble que ce serait un minimum.

Mme Amber Appleby: J'aimerais préciser une chose. Je crois que les registres dont vous parlez sont très différents. Les registres d'intention de dons sont gérés par les provinces. Vous avez raison. Certaines provinces ont un système papier. Toutes les provinces doivent étudier la situation et décider de ce qu'elles feront.

Les programmes interprovinciaux d'échange d'organes qui sont gérés à l'échelle nationale par la SCS sont associés à des ententes d'échange interprovinciales. Il ne faut pas confondre les deux. Nous voulons élargir les registres afin qu'ils visent d'autres groupes d'organes.

Nous avons parlé des patients très sensibles. À l'heure actuelle, nous procédons régulièrement à l'échange de reins dans l'ensemble du Canada, en vue d'augmenter les chances des patients de recevoir une greffe de rein. Il faut le faire pour d'autres organes. Il faut mettre en place des ententes sur l'échange de coeurs, par exemple, pour les patients sensibles.

Ce sont des dossiers sur lesquels nous continuons de travailler.

M. John Oliver: Il ne s'agit pas nécessairement du donneur, mais bien de l'organe en soi et de la personne qui en profiterait le plus.

Mme Amber Appleby: C'est exact.

M. John Oliver: Il faut établir les priorités à l'échelle nationale. Merci.

J'ai constaté qu'en vertu de la loi, tous les décès dans les installations désignées comme les hôpitaux devaient être rapportés au Réseau Trillium pour le don de vie. Je crois que c'est un changement récent. J'étais PDG d'un hôpital avant, et je me souviens avoir mis en place ces changements.

Vous avez parlé des équipes sur le terrain. C'est un ajout formidable. C'était très difficile pour les médecins et le personnel infirmier de la salle d'urgence ou de l'unité de soins intensifs d'avoir ces conversations. Aujourd'hui, avec le signalement des décès, ils ne feraient que transmettre les coordonnées de la famille à votre organisme, qui ferait l'appel et qui aurait cette conversation avec la famille. Si la famille acceptait, l'équipe de prélèvement — ce n'est plus comme cela qu'on l'appelle aujourd'hui — s'occuperait de la procédure et offrirait du soutien à la famille. C'est une valeur ajoutée pour les installations locales.

Est-ce que le devoir de signaler se limite à l'Ontario ou s'applique-t-il à l'ensemble du Canada? Est-ce qu'on travaille à mettre sur pied ces équipes de terrain partout au Canada?

Mme Amber Appleby: Vous avez raison: la loi diffère d'une province à l'autre. Il faudrait que je vérifie, mais je crois qu'à l'heure actuelle, la loi de cinq provinces prévoit un renvoi obligatoire. Il importe aussi de souligner que même la loi sur le renvoi obligatoire diffère d'une province à l'autre. Par exemple, la Colombie-Britannique exige le signalement de tous les décès des personnes de moins de 75 ans.

Les lois des provinces sont rédigées de manière différente et quelques provinces ne prévoient pas le renvoi obligatoire dans leurs lois. Certaines d'entre elles y travaillent. Ce serait très utile d'avoir de telles obligations dans toutes les administrations.

Le président: Votre temps est écoulé.

Nous passons maintenant à M. Webber. Vous disposez de cinq minutes.

M. Len Webber: Merci.

Je remercie mes collègues de me permettre de poser d'autres questions. Je partagerai mon temps de parole un peu plus tard.

Docteur Levy, dans votre exposé, vous avez suggéré que le gouvernement fédéral participe à l'élaboration des stratégies d'échange d'organes entre les administrations du Canada. Bien sûr, la cryoconservation, les techniques de conservation ex vivo et d'autres technologies permettent de maintenir les organes en vie à l'extérieur du corps pendant trois à cinq jours. J'ai vu ces machines qui font battre un coeur ou qui dilatent et contractent un poumon. C'est fantastique.

Quelle est la situation actuelle au Canada en ce qui a trait à l'échange d'organes? Est-ce que ce sont seulement la Colombie-Britannique et l'Alberta qui s'échangent des organes entre elles, ou est-ce que les échanges se font dans l'ensemble du pays?

● (1635)

Mme Amber Appleby: L'utilisation à même les provinces est habituellement prioritaire. On se centre d'abord sur l'autosuffisance des provinces. Il y a quelques raisons qui expliquent l'échange d'organes entre les provinces. Premièrement, s'il y a un patient qui nécessite une aide médicale urgente ailleurs dans le pays, il faut l'aider en priorité. En règle générale, on parle d'une personne branchée à un respirateur dans une unité de soins intensifs qui mourra sans cet organe. Nous accordons la priorité à ces gens. Nous accordons aussi la priorité aux patients qui sont difficiles à jumeler. C'est à eux que je faisais référence lorsque je parlais des patients très sensibles. Il y a plusieurs autres cas où le jumelage des patients est difficile, même si ce ne sont pas des patients très sensibles.

Ce sont ces types de programmes que nous tentons de mettre en place pour l'échange d'organes. Habituellement, la province passe en premier. Ensuite, pour maximiser l'utilisation des organes donnés, si une administration ne peut pas utiliser un organe parce qu'il n'est pas de la bonne taille ou ne convient pas à ses patients, alors nous allons prendre ces organes pour les utiliser ailleurs au pays.

M. Len Webber: Est-ce qu'il y a une collaboration entre les provinces et les territoires afin de donner un organe à une administration si elle en a plus besoin qu'une autre? Y a-t-il des cas où une administration peut dire: « Non. Nous le gardons. Nous en avons besoin »?

Mme Amber Appleby: Nous avons conclu des ententes à l'échelle nationale et nous avons convenu des circonstances selon lesquelles nous allions échanger les organes. Par exemple, dans le cadre de notre programme pour les patients très sensibles, qui vise le don de rein, nous avons établi qu'il fallait ajouter un rein à la liste nationale d'abord, et qu'il pouvait ensuite être attribué à l'échelle provinciale. Voilà le genre d'ententes que nous avons conclues. Nous travaillons très fort en collaboration avec la communauté clinique pour prendre des décisions logiques et pour veiller à ce que l'échange d'organes soit équitable.

M. Len Webber: Madame Gavsie, vous avez parlé du besoin d'accroître les possibilités d'inscription à l'échelle fédérale. Je m'en voudrais de ne pas parler de mon projet de loi d'initiative parlementaire qui sera présenté sous peu, le projet de loi C-316. S'il est adopté, il permettra aux Canadiens d'indiquer sur leur déclaration de revenus s'ils souhaitent être donneurs d'organes. De nombreux membres de tous les partis appuient mon projet de loi, et certains d'entre eux sont ici aujourd'hui.

Merci pour cela.

Il y a 25 millions de Canadiens qui produisent une déclaration de revenus chaque année. Pouvez-vous nous donner votre avis sur cette proposition et sur les conséquences qu'elle pourrait avoir? Croyez-vous que ce soit une mesure positive? Avez-vous des préoccupations à l'égard de ce projet de loi?

Mme Ronnie Gavsie: Je crois qu'il s'agit d'une mesure très positive. On a démontré que l'inscription se fondait sur les transactions, et il s'agit d'une transaction effectuée par des millions de Canadiens. Ce qui simplifierait le processus, c'est que plutôt que de demander aux gens de s'inscrire par l'entremise de leur déclaration de revenus, on pourrait utiliser l'ARC pour s'inscrire par l'entremise du mécanisme d'inscription des provinces. Ainsi, il ne serait pas nécessaire de faire passer l'information par une autre voie.

J'appuie ce concept, tout comme le Réseau Trillium, et je crois qu'il permettrait d'augmenter le taux de consentement.

Le président: La parole est maintenant à M. Ayoub.

Je suppose que vous allez vous exprimer en français.

[*Français*]

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Merci, monsieur le président. Après deux ans et demi, vous avez bien compris que mes questions seront effectivement en français.

Premièrement, merci à vous tous d'être parmi nous.

C'est un sujet extrêmement intéressant. Chaque fois qu'on fait de la recherche, on apprend beaucoup de choses. Comme vous l'avez tous mentionné, on est capable de faire mieux.

Les recherches que j'ai faites pour appuyer l'augmentation du nombre de donneurs et les questions que j'ai posées à plusieurs autres témoins du Québec, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario m'ont permis de m'apercevoir que beaucoup de travail se faisait en vases clos. Chacun travaille de la meilleure façon possible, puisque nous avons une expertise considérable, mais j'ai l'impression que cette expertise n'est pas toujours diffusée de manière facile et conviviale. En fait, on tient plusieurs rencontres pour transmettre l'information, mais il n'y a peut-être pas de mesures prises ou il reste peut-être quelque chose à faire.

J'aimerais comprendre un peu mieux et savoir si je suis dans l'erreur. De quelle façon voyez-vous cela, de votre côté? Y a-t-il des actions entreprises? Quelles sont vos priorités pour faire augmenter le nombre de dons et le taux de réussite des dons?

Comme on le sait, tout le monde n'est pas un donneur compatible. Je ne vais nommer personne, mais quelqu'un m'a dit qu'on avait déjà presque atteint le nombre maximal annuel de donneurs potentiels. Cela m'a un peu perturbé. Je me suis dit que si c'était le cas, même si on atteignait le nombre idéal de 200 à 225 donneurs, il resterait encore 4 000 personnes sur la liste d'attente.

Comment arrive-t-on à combiner tout cela et à atteindre un résultat qui permet de sauver le plus de vies possible? Le but initial est bel et bien de sauver le plus de vies possible par les dons d'organes provenant de donneurs vivants ou décédés.

J'ai assez parlé. Je laisse maintenant M. Levy et les autres répondre.

● (1640)

Dr Isra Levy: Merci beaucoup.

Je suis désolé, mais je vais continuer en anglais. Merci.

[*Traduction*]

M. Ramez Ayoub: Vous pourrez répondre en anglais. Je n'ai pas beaucoup de temps, alors...

Dr Isra Levy: Oui, cela prendrait du temps.

Tout d'abord, merci beaucoup. Je ne crois pas que nous soyons près d'atteindre le maximum. Je crois qu'il y a de nombreuses possibilités d'amélioration. D'après ce que nous entendons, surtout de la part de nos collègues des programmes provinciaux, nous avons une très bonne idée de ces possibilités. Bien sûr, nous pouvons améliorer le taux d'inscription. Nous pouvons améliorer le travail clinique qui est fait, en ce qui a trait aux meilleures pratiques et à la coordination.

La Société canadienne du sang continuera de trouver des façons de miser sur l'apprentissage automatique pour améliorer les technologies de l'information et les infrastructures provinciales et territoriales pour le don d'organe, alors que nous allons collaborer avec la communauté clinique et les programmes provinciaux pour améliorer l'échange entre les administrations. Je crois que les éléments sont en place, mais il ne faut pas faire preuve de complaisance. Nous devons rester attentifs. L'étude qui est réalisée ici et les idées qui ont été présentées pourront faire changer les choses, et il faut continuer de le faire.

Je vais demander à ma collègue de commenter.

Mme Amber Appleby: En ce qui a trait aux mesures précises que nous prenons pour améliorer la collaboration et nous entraider, nous avons un groupe qui se réunit régulièrement et qui échange ses pratiques. Nous le faisons de manière active. Chaque année, nous nous réunissons et nous établissons les grandes priorités nationales sur lesquelles nous voulons travailler ensemble en vue d'accroître le rendement, tout en reconnaissant que les provinces peuvent avoir d'autres priorités également. Les administrations qui n'ont pas encore pleinement adopté le don après un décès par arrêt cardiocirculatoire voudront peut-être se centrer là-dessus, et c'est très bien. Nous échangeons toujours librement.

Ce qui est prioritaire pour nous, c'est d'aborder la question que vous venez de soulever: de déterminer le bassin de donneurs. Il faut une vérification obligatoire des décès dans l'ensemble du Canada, dans toutes les administrations, qui soit effectuée en temps réel dans la mesure du possible, pour nous permettre de déterminer notre bassin de donneurs et de savoir si nous perdons certaines occasions.

Nous savons que certains donneurs peuvent être perdus dans le cheminement clinique, alors nous devons faire les vérifications nécessaires et régler les problèmes qui nous empêchent de mettre à jour les données sur les donneurs. Nous avons effectué un important travail à cet égard. Nous avons notamment travaillé à l'identification des donneurs et à l'établissement de déclencheurs nationaux uniformes afin que les gens sachent quand ils doivent recommander un donneur. Nous avons pris de nombreuses mesures du genre et avons échangé les connaissances et les pratiques exemplaires dans l'ensemble du pays.

● (1645)

M. Ramez Ayoub: Merci.

Le président: Votre temps est écoulé en anglais ou en français.

Madame Gladu.

Mme Marilyn Gladu (Sarnia—Lambton, PCC): Merci, monsieur le président.

Merci aux témoins.

J'aimerais revenir sur la question de mon collègue, puisque nous avons manqué de temps. Aux termes de son projet de loi C-316, les particuliers pourront indiquer leur intention d'être donneur d'organes dans leur déclaration de revenus. J'aimerais avoir l'opinion des gens de la Colombie-Britannique. Est-ce une bonne idée, selon vous? Auriez-vous des améliorations à proposer?

Mme Leanne Appleton: Nous nous réjouissons certainement de toute nouvelle mesure qui permet aux Canadiens d'envisager le don d'organes et de faire connaître leur volonté, positive ou négative, de façon à en informer leurs proches. Nous souhaitons évidemment que ce projet de loi soit préparé de façon très réfléchie pour que les Canadiens aient une idée précise du changement. Nous sommes favorables à toute mesure visant une amélioration, et nous ne voulons pas que cela nuise à la perception des gens à l'égard de la déclaration de revenus. Nous souhaitons que ce soit très méthodique et accompagné de quantité d'informations pour garantir un consentement éclairé. Lorsqu'ils répondent, par oui ou par non, les gens savent-ils que c'est considéré comme un consentement éclairé?

Mme Marilyn Gladu: Je pose la même question aux représentants de la Société canadienne du sang.

Dr Isra Levy: À l'instar de nos collègues, nous sommes favorables à toute mesure permettant une meilleure sensibilisation, en particulier si cela suscite la discussion sur cet enjeu. Je pense que le commentaire de ma collègue de l'Ontario sur la nécessité de tenir compte des systèmes provinciaux qui recevront ces données apporte une nuance importante à la discussion. Cela dit, la mesure est certes bienvenue.

Mme Marilyn Gladu: Excellent.

Je voulais aussi parler de la mobilité des gens.

Les gens travaillent partout au pays; par exemple, une personne originaire de Terre-Neuve peut déménager à Fort McMurray pour y travailler. Quelles sont les procédures de communication ou d'échange de renseignements entre les provinces? Par exemple, une personne a un accident dans une autre province. Saurez-vous si elle souhaite faire un don d'organes? Comment cela fonctionne-t-il? Je pense en particulier aux provinces qui utilisent un système papier, comme vous l'avez indiqué.

Mme Amber Appleby: Cela soulève certaines questions. Premièrement, que se passe-t-il lorsqu'on déménage dans une autre province? Actuellement, une nouvelle inscription de décision relative au don d'organes est nécessaire dans la province où l'on s'établit. Pour faciliter cette procédure, nous avons créé un microsite national, un guichet unique pour renseigner les gens sur les ressources appropriées de leur province ou sur les formalités. C'est déjà en place.

Le problème se pose lorsque des gens qui pourraient être donneurs décèdent à l'extérieur de leur province d'origine. On communique habituellement avec le plus proche parent pour connaître les volontés de la personne, et le proche parent pourrait alors se renseigner auprès des responsables du registre provincial.

Mme Marilyn Gladu: Très bien. Vous avez indiqué que les registres des donneurs d'organes et les registres des personnages en attente d'un organe sont de compétence provinciale. Le gouvernement fédéral pourrait-il aider les provinces qui n'ont pas de tels mécanismes, notamment en offrant du financement, pour favoriser la création de bases de données très efficaces comme celle de la Colombie-Britannique et de l'Ontario?

Mme Amber Appleby: En ce qui concerne les systèmes informatiques, je tiens à préciser, de façon à ce que ce soit très clair, que certaines provinces ont un registre électronique de donneurs d'organes. Vous avez raison sur ce point. Ce sont uniquement des registres d'intention de dons. Ce n'est pas du tout la même chose que la liste des patients en attente d'une greffe. Chaque administration est libre de mettre en place ce qu'elle veut.

À titre d'exemple, certaines provinces n'ont pas de liste locale ni de système électronique pour l'attribution des organes. Pour appuyer les activités à l'échelle provinciale, il serait possible d'établir de tels systèmes et de les relier au système national. Nous avons une base de données nationale pour l'attribution des organes et une liste d'attente électronique pour les patients dont l'état est urgent. Encore une fois, les mécanismes varient d'une province à l'autre, et il est sans doute possible d'examiner ce qu'on peut faire pour aider les administrations locales qui n'en ont pas.

Mme Marilyn Gladu: Y a-t-il autre chose que le gouvernement fédéral peut faire pour éliminer les obstacles qui empêchent les gens de devenir des donneurs?

Mme Amber Appleby: Je crois qu'on a mentionné à quelques reprises qu'il faut simplement connaître et comprendre la complexité du système. Éduquer et sensibiliser la population est très important, mais il est tout aussi important, sinon plus, d'éduquer et de sensibiliser les professionnels. C'est à mon avis une autre des leçons que nous avons apprises de l'Espagne, qui a maintenant, à tous les échelons du système de santé, des professionnels qui connaissent et comprennent vraiment les subtilités requises pour faciliter les dons d'organes. Il faut se concentrer sur tous ces aspects dans un contexte où des professionnels hautement qualifiés peuvent favoriser le don d'organes. Cela pourrait être une autre priorité, à mon avis.

● (1650)

Le président: Votre temps est écoulé.

Monsieur Eyolfson, vous avez cinq minutes.

M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.): Merci, monsieur le président.

Je tiens à remercier M. Webber d'avoir présenté son projet de loi et d'avoir proposé la tenue de cette étude, qui est d'une grande pertinence, j'en conviens.

Cette cause me tient à coeur pour diverses raisons. J'ai été médecin urgentologue pendant 20 ans et, malheureusement, j'ai dû avoir cette discussion avec des familles à maintes reprises. J'ai travaillé dans un centre de traumatologie. Nous avons vu beaucoup de victimes de blessures par balles et d'accidents d'automobile; il y avait donc beaucoup de donneurs potentiels. Je conviens que nous devons éliminer certains obstacles afin de faciliter le don d'organes.

Je dirais que la meilleure solution serait peut-être de changer de perspective. Nous devons aussi regarder du côté de la prévention. Nous savons pertinemment qu'on peut atténuer le fardeau des deux côtés, c'est-à-dire tant du côté de l'offre que de la demande.

Je vais m'adresser à chaque groupe à tour de rôle, en commençant par nos amis de la Colombie-Britannique. Pouvez-vous cibler les causes principales pour lesquelles les gens ont besoin d'organes, notamment les maladies, comme l'insuffisance rénale causée par le diabète ou l'insuffisance hépatique liée à la consommation d'alcool? Un meilleur traitement pour certaines maladies pourrait réduire le besoin d'organes; pensez-vous à des maladies en particulier?

M. Edward Ferre: Oui, particulièrement l'insuffisance rénale. Notre population est vieillissante. Toutes les maladies, comme le diabète et l'hypertension — des maladies très répandues dans notre société —, contribuent à ce problème. C'est pourquoi les listes sont de plus en plus longues.

Pour ce qui est des dons et des greffes, nous encourageons fortement les dons de donneurs vivants. Nous examinons actuellement le recours aux dons préventifs. Supposons que l'état d'un patient suivi par un néphrologue laisse croire que la dialyse sera nécessaire. Nous pouvons intervenir à ce moment-là, trouver un donneur vivant et procéder à une greffe avant que le patient ait besoin de dialyse. Certes, cela permet de réduire les coûts de soins de santé, mais c'est aussi moins éprouvant pour le patient.

M. Doug Eyolfson: Merci.

Qu'en pensent les gens de la Société canadienne du sang?

Dr Isra Levy: Merci. Dans le passé, j'ai beaucoup réfléchi à l'aspect de la prévention, qui se situe à l'une des extrémités du spectre auquel vous faites référence. Je vous remercie de la question.

Les exemples classiques de causes évitables des maladies chroniques viennent immédiatement à l'esprit. Nous savons très bien que ce sont l'alcool, le tabac et les problèmes d'obésité. Ces facteurs ont-ils une incidence sur les besoins de dons d'organes? Je ne peux m'appuyer sur des données épidémiologiques, mais je dirais instinctivement, comme vous l'avez fait en mentionnant le diabète, qu'un autre aspect dont il faut tenir compte est le mauvais usage des médicaments sur ordonnance et en vente libre. J'aurais certainement tendance à me demander si l'acétaminophène ne serait pas une cause sous-jacente des défaillances d'organes, contribuant ainsi à la demande. Selon moi, il serait avisé de réfléchir aux interventions qui pourraient réduire la demande.

Nous avons tendance à ne pas faire l'analyse épidémiologique des données des registres sous l'angle des causes principales évitables. Nous connaissons certainement les causes des maladies chroniques.

M. Doug Eyolfson: Madame Gavsie, avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme Ronnie Gavsie: Les personnes en attente d'un rein représentent les deux tiers des personnes sur les listes d'attente en Ontario, une situation qui perdure depuis plusieurs années. Si vous vouliez notre avis sur les mesures qu'il faut appuyer, je dirais, selon notre expérience, qu'il faut appuyer la prévention du diabète.

M. Doug Eyolfson: Très bien; merci. C'est très utile.

Je vais commencer par vous, madame Gavsie. Je n'aurai peut-être pas le temps de m'adresser à d'autres, puisqu'il me reste moins d'une minute. J'ai eu le privilège de travailler dans un important centre de formation. Nous disposions de toutes les ressources nécessaires et nous étions toujours à l'affût de donneurs d'organes potentiels. Nous avions parfois des praticiens de soins primaires de centres de régions plus isolées, qui accueillent moins de patients. Ils n'avaient pas nécessairement conscience que certains patients pouvaient être des donneurs. Cela ne concerne pas seulement les accidentés de la route et les blessés par balles. Les patients peuvent être des donneurs potentiels pour diverses raisons.

Avez-vous communiqué avec les gens du milieu médical et des facultés de médecine pour veiller à ce que les médecins soient au fait des caractéristiques ou des catégories de patients qui pourraient être de bons candidats pour le don d'organes?

● (1655)

Mme Ronnie Gavsie: Nous avons collaboré avec le Collège royal pour l'élaboration d'un livre électronique destiné aux nouveaux médecins et aux résidents des unités de soins intensifs. L'Ontario compte en outre 58 médecins spécialisés dans les dons qui relèvent de nous. Ils sont répartis dans tous les petits hôpitaux et non seulement dans les grands centres de traumatologie. Ces petits hôpitaux nous envoient un nombre incroyable de recommandations de donneurs potentiels.

M. Doug Eyolfson: Merci.

Le président: Nous passons maintenant à M. Davies, pour trois minutes.

M. Don Davies: Trois minutes, cela me suffit pour poser deux questions rapides et une question difficile.

Est-ce que quelqu'un parmi vous sait et peut me dire si l'achat et la vente d'organes destinés à la transplantation — nous savons que c'est interdit — sont visés par le Code criminel ou par des lois provinciales? Est-ce que quelqu'un le sait? Non?

Très bien. Voici la deuxième.

Docteur Levy, je pense que vous avez exprimé de façon très éloquente des arguments éthiques solides contre la vente et l'achat d'organes et de tissus. La même logique s'applique-t-elle à l'achat et à la vente de sang et de produits sanguins?

Dr Isra Levy: Je dirais que cela dépend de la situation, du produit et du contexte. Ma réponse était liée au contexte du tourisme de greffe, mais dans le contexte plus large, je pense qu'il convient d'examiner les motifs éthiques propres à chaque scénario.

M. Don Davies: Il y a le tourisme de greffe, mais vous n'êtes certainement pas favorable à ce que les Canadiens puissent faire le commerce d'organes entre eux sur le marché privé, n'est-ce pas?

Dr Isra Levy: Je ne sais pas. Je n'ai pas conceptualisé cet enjeu, mais la question portait sur le tourisme, ou c'est du moins dans le contexte que s'inscrivait ma réponse.

M. Don Davies: Très bien. Merci.

La question difficile s'adresse à vous, madame Gavsie. Il y a eu en décembre une affaire très médiatisée mettant en cause le Réseau Trillium pour le don de vie, soit la décision de refuser à Mme Delilah Saunders, qui était hospitalisée à Toronto pour insuffisance hépatique aiguë, une greffe de foie qui pourrait lui sauver la vie. D'après ce que nous avons compris, Trillium exige que les patients atteints d'une maladie hépatique liée à l'alcool démontrent qu'ils n'ont pas consommé d'alcool pendant au moins six mois avant d'être acceptés comme patients potentiels.

Dans une lettre ouverte qui vous était destinée, Amnistie internationale a écrit ce qui suit:

> ... les États ont l'obligation de garantir le droit au plus haut standard de santé pour tous, et ce, sans discrimination. Il est discriminatoire de refuser à quelqu'un l'accès à des traitements médicaux nécessaires et vitaux, simplement en raison de leur état de santé préalable, incluant les états de santé résultant de la consommation d'alcool.

On demande ensuite la modification de cette politique.

Je sais que c'est un enjeu très difficile sur le plan éthique, mais y a-t-il eu une réflexion sur cette politique ou une modification de la politique de Trillium à l'égard des personnes souffrant de troubles de toxicomanie qui ont besoin d'une greffe?

Mme Ronnie Gavsie: Je suis ravie de parler de cet enjeu complexe. Nous sommes sur le point de lancer un projet pilote de trois ans pour les personnes atteintes d'une maladie hépatique due à l'alcool. L'objectif est d'obtenir des données pour déterminer s'il existe une meilleure politique que celle des six mois, la politique la plus courante à l'échelle internationale.

Nous nous réjouissons tous que le dossier de Mme Saunders ait pu être évalué. Cela démontre que la règle des six mois n'empêche pas l'évaluation d'un dossier et n'entraîne pas automatiquement une interdiction d'inscription sur la liste d'attente. Mme Saunders a été hospitalisée, son état de santé a été évalué, elle a reçu un traitement et elle est retournée chez elle. Elle n'avait pas besoin d'une greffe de foie. Cette situation a connu un dénouement heureux.

Quant à la règle des six mois, aucune preuve scientifique ne démontre qu'il s'agit d'une période d'attente appropriée. Dans certains cas, cela pourrait être deux mois, et pour d'autres, deux ans. Grâce à ce projet pilote, qui est appuyé par la province, nous collecterons des données afin de déterminer si la règle des six mois demeure pertinente pour ceux qui auront reçu un traitement adéquat et de l'aide de travailleurs sociaux et de spécialistes de la toxicomanie. Nous aurons des données pour déterminer s'il existe une règle différente et logique.

● (1700)

M. Don Davies: Merci.

Le président: C'est là-dessus que se terminent les témoignages d'aujourd'hui.

J'ai deux commentaires. Je tiens d'abord à vous remercier, au nom du Comité, du travail que vous faites. Je pense que vous faites un travail remarquable et j'espère que notre comité pourra vous aider quelque peu dans votre tâche.

Deuxièmement, le Comité est saisi d'enjeux des plus fascinants et il est rare que les résultats soient prévisibles, ce qui pourrait très bien être le cas cette fois. Si nous pouvions vous aider à accroître la sensibilisation du public et des professionnels, le résultat pourrait être prévisible. Il y a tant d'enjeux pour lesquels nous sommes incertains des résultats.

Cela pourrait être utile, ou non. Les opinions divergent, mais je suis certain que les membres du Comité parviendront, ensemble, à trouver des solutions pour vous aider. Je tiens à vous remercier de vos témoignages. Je vous remercie encore une fois, au nom du Comité, de votre travail.

Mme Ronnie Gavsie: Merci.

Le président: Nous allons suspendre la séance pour quelques minutes. Au retour, nous traiterons des travaux du Comité, à huis clos. Merci encore une fois.

[*La séance se poursuit à huis clos.*]

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur.* Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur.*

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes
à l'adresse suivante : http://www.noscommunes.ca

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its Committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its Committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act.* Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act.*

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the House of Commons website at the
following address: http://www.ourcommons.ca